



INSTITUTO POLITÉCNICO DE LISBOA
ESCOLA SUPERIOR DE TECNOLOGIA DA SAÚDE DE LISBOA

Psoríase: o impacto da doença no dia-a-dia dos portadores

DANIELA COSTA

ISABEL COUTINHO
IVONE MOSER

Mestrado em Fisioterapia

Lisboa, 2014

**INSTITUTO POLITÉCNICO DE LISBOA
ESCOLA SUPERIOR DE TECNOLOGIA DA SAÚDE DE LISBOA**

Psoríase: o impacto da doença no dia-a-dia dos portadores

DANIELA COSTA

ISABEL COUTINHO

IVONE MOSER

Mestrado em Fisioterapia

Lisboa, 2014

Psoríase: o impacto da doença no dia-a-dia dos portadores

DANIELA COSTA¹
ISABEL COUTINHO²
IVONE MOSER³

ESTeSL – Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa/Instituto Politécnico de Lisboa

Resumo: Introdução: A psoríase é uma doença inflamatória crónica com períodos de agravamento e remissão. A causa da psoríase é ainda desconhecida. Crê-se que o comportamento dos indivíduos influencia o aparecimento de mudanças no seu estado de saúde e sabe-se que esta doença tem uma predisposição genética e que é influenciada por fatores ambientais. O tratamento estará de acordo com as necessidades de cada utente. **Objetivo:** O objetivo deste estudo é avaliar a validade e a fiabilidade dos questionários PDI (Psoriasis Disability Index) e DLQI (Dermatology Life Quality Index), e através dos mesmos avaliar a qualidade de vida dos utentes face à doença. **Métodos:** As recolhas de dados foram realizadas no Hospital CUF Descobertas, em Lisboa. Foram incluídos no estudo homens e mulheres com psoríase, utentes com idades superiores a 18 anos e com capacidade de compreender e concordar com os termos do estudo e de dar consentimento livre e esclarecido por escrito. **Resultados:** Foram incluídos no estudo 8 utentes com psoríase, 5 do sexo feminino e 3 do sexo masculino. Constatou-se que o impacto da psoríase no dia-a-dia dos seus portadores é baixo em ambos os questionários. As respostas mais dadas pelos utentes foram “nunca” e “nada”. **Conclusão:** Quanto ao 1º objetivo as escalas PDI e DLQI revelaram-se ser fiáveis e válidas. Relativamente ao 2º objetivo, verificou-se que impacto da psoríase nestes utentes é muito baixo e pouco problemático uma vez que os indivíduos apresentaram pontuações baixas em ambas as escalas.

Palavras-chaves: Psoríase, qualidade de vida, questionários.

Abstract: Introduction: Psoriasis is a chronic inflammatory disease with periods of remission and aggravation. The cause of psoriasis is still unknown. It is believed that the behavior of individuals influences the emergence of changes in their health and it is known that this disease has a genetic predisposition and that it is influenced by environmental factors. The treatment will be according to the needs of each patient. Purpose: The purpose of this study is to evaluate the validity and the reliability of the PDI questionnaires (Psoriasis Disability Index) and DLQI (Dermatology Life Quality Index) and through them evaluate the quality of life of the patients who suffer from the disease. **Methods:** The data was collected at the CUF Discoveries Hospital, in Lisbon. The study included men and women with psoriasis, patients aged over 18 and able to understand and agree to the terms of the study and give informed consent in writing. **Results:** 8 patients with psoriasis - 5 females and 3 males - were included in the study. It was found that the impact of psoriasis on the patients' daily lives is low in both questionnaires. The answers given by most patients were "never" and "nothing". **Conclusion:** As far as the first goal is concerned, the PDI and DLQI scales proved to be reliable and valid. In relation to the second goal, it was found that the impact of psoriasis on these patients is very low since the patients had lower scores in both scales.

Keywords: Psoriasis, quality of life, questionnaires.

¹ Mestranda na Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa/ ² Coordenadora do Mestrado em Fisioterapia na ESTeSL/ ³ Coordenadora do núcleo de Pós Graduação Lato Senso

Índice Geral

1. Introdução.....	8
2. Métodos.....	10
2.1 Amostra.....	10
2.2 Instrumentos	10
2.3 Procedimentos	11
2.4 Ética	13
2.5 Análise Estatística.....	13
3. Resultados.....	14
4. Discussão	16
5. Conclusão.....	17
6. Agradecimentos.....	18
7. Anexo I.....	19
8. Anexo II.....	24
9. Referências Bibliográficas	27

Índice de Tabelas

Tabela 1. Descrição das variáveis sociodemográficas e clínicas dos utentes.	14
Tabela 2. Descrição dos resultados do questionário PDI.....	15
Tabela 3. Consistência interna do questionário PDI.....	15
Tabela 4. Consistência interna do questionário DLQI.	16
Tabela 5. Correlações de Spearman entre as dimensões do PDI com a pontuação DLQI... ..	16

Índice de Figuras

Figura 1. Respostas dadas pelos utentes ao questionário PDI.	15
Figura 2. Descrição dos resultados do questionário DLQI.	15
Figura 3. Respostas dadas pelos utentes ao questionário DLQI.....	15

Lista de Abreviaturas/Siglas

PDI - Psoriasis Disability Index/ Índice de Incapacidade Causada pela Psoríase

DLQI - Dermatology Life Quality Index/ índice de Qualidade de Vida em Dermatologia

PASI - Psoriasis Area Severity Index/ Índice de Área de Gravidade da Psoríase

AVD's – Atividades da vida diária

1. Introdução

A psoríase é uma doença inflamatória crónica (1) com períodos de agravamento e remissão (2).

O termo psoríase deriva do grego “psora” que significa “coçar”, “erupção” (2).

Esta doença apresenta 1 a 3% de prevalência mundial estimada em caucasianos (3), (4), (5), (6), não tendo predileção por sexo (3), (4) embora inicialmente seja mais precoce nas mulheres (6). Estudos em população de raça negra obtiveram uma prevalência de 0,7% (3).

A doença pode iniciar-se em qualquer idade mas apresenta uma maior incidência entre os 20 e os 30 e os 50 e os 60 anos (4).

Em Portugal, numa amostra total de 3320 doentes com um grau de psoríase de moderada a grave, verificou-se que em 64% dos casos o primeiro surto ocorre antes dos 30 anos e com prevalência superior na população masculina (6).

Em geral, a psoríase, apresenta lesões com contornos bem delimitados (6), acomete preferencialmente a superfície

extensora dos membros, o couro cabeludo, as unhas, a região do sacro, as palmas das mãos e as plantas dos pés (1), (2), (4), (6), contudo são possíveis muitas variantes, atingindo exclusivamente uma superfície ou várias simultaneamente (2), (6).

Estas lesões são classificadas segundo a sua localização e especificidade (4), a forma mais frequente desta enfermidade é a psoríase em placas (85 a 90% dos casos), que pode ser dividida em ligeira, moderada e grave, e é conhecida como psoríase vulgar (4), (6). Por sua vez, quando esta surge em forma de gotas, é designada como psoríase gutata e é mais comum nos jovens (4), (6), (7).

Existe ainda a psoríase invertida, que acomete as pregas cutâneas; a psoríase eritrodérmica que se alastra por todo o corpo e a psoríase palmo-plantar que atinge apenas as palmas das mãos e as plantas dos pés (4), (6), (7).

A causa da psoríase é ainda desconhecida. Crê-se que o comportamento dos indivíduos influencia o aparecimento de mudanças no seu estado de saúde

(6) e sabe-se que esta doença tem uma predisposição genética e que é influenciada por fatores ambientais, tais como infecções, traumatismos, stresse, fumo, álcool, drogas, incorreta alimentação, entre outros, e tem como base patogénica uma reação autoimune, cuja causa desencadeante não se conhece (8), (9).

A predisposição genética é um fator determinante para a manifestação da doença, e como tal, neste últimos anos, tem vindo a ser estudada exaustivamente, sendo que familiares de portadores de psoríase possuem um risco maior de desenvolver a doença (2).

Segundo a literatura, estudos epidemiológicos mostram que a psoríase está associada a um grande número de comorbidades, tais como: artrite psoriática, doença intestinal inflamatória crónica, distúrbios psiquiátricos e psicossociais (5), (9).

A literatura apresenta ainda vários estudos que apontam para uma grande relação entre a psoríase e a sua associação ao desenvolvimento de doenças crónicas, como a hipertensão arterial, a dislipidemia, a diabetes

mellitus tipo II, a obesidade e a esteatose hepática não alcoólica, para além de gerar uma maior suscetibilidade às doenças coronárias (4), (5), (9), (10).

Na maioria dos casos, a psoríase, não causa danos físicos tão extensos como as doenças crónicas mas afeta a qualidade de vida tanto ou mais do que estas (2).

Pacientes com psoríase têm um nível de limitações similares às dos utentes com angina ou hipertensão; diminuem a sua condição física e mental tanto quanto pacientes com cancro; possuem associação com doenças psiquiátricas, incluindo tendências suicidas, além de metade destes utentes apresentarem também sentimentos de depressão e de ansiedade (2).

Informações sobre a qualidade de vida destes utentes têm uma enorme importância, tanto na relação médico-utente como na consciencialização pública, para gerar políticas de ação em saúde e para ser determinado o tratamento mais adequado, não tendo apenas em conta os conhecimentos técnicos mas também cada um dos utentes de forma individualizada (2).

Assim sendo, o tratamento estará de acordo com as necessidades de cada utente, levando a um menor risco tanto na saúde como na qualidade de vida dos mesmos (2).

O objetivo deste estudo é avaliar a validade e a fiabilidade dos questionários PDI (Psoriasis Disability Index) (Anexo I) e DLQI (Dermatology Life Quality Index) (Anexo II), elaborados por Finlay e traduzidos e validados para a língua portuguesa por Martins, Arruda e Mugnaini e através dos mesmos avaliar a qualidade de vida dos utentes com psoríase do Hospital CUF Descobertas de Lisboa face à doença.

A escolha deste tema recaiu na necessidade de se obterem informações mais detalhadas sobre a qualidade de vida dos portugueses portadores de psoríase, para que deste modo se possam adotar medidas que minimizem o impacto da doença no dia-a-dia dos mesmos.

2. Métodos

2.1 Amostra

As coletas de dados foram realizadas no Hospital CUF Descobertas, em Lisboa.

Foram incluídos no estudo: homens e mulheres com psoríase; utentes com idades superiores a 18 anos; com capacidade de compreender e concordar com os termos do estudo e de dar consentimento livre e esclarecido por escrito. Foram excluídos todos os utentes que receberam uma nova droga sob investigação nos últimos 30 dias; com histórico de doença psicológica ou com condições que possam interferir na capacidade de compreender as solicitações do estudo.

2.2 Instrumentos

Utilizaram-se dois questionários de avaliação da qualidade de vida em utentes de psoríase, traduzidos e validados no Brasil por Martins, G., Arruda, L. & Mugnaini, A., em 2004 e modificados por Moser, I., em 2010.

O Psoriasis Disability Index (PDI) é um instrumento para avaliar a qualidade de vida de doentes com psoríase, através de indicadores em áreas específicas como atividades diárias, escola ou trabalho, relacionamentos pessoais e lazer por meio de 15 questões (2), (9). Quanto mais elevada a sua pontuação total, inferior é a

qualidade de vida apresentada pelo utente. Para cada questão, o máximo de pontuação que se pode obter é de 3, sendo a cotação de 0 a 3 (0-Nunca, 1-Algumas vezes, 2-Frequentemente, 3-Sempre) (1), (2), (6), (9), (11).

E o DLQI, um instrumento simplificado, composto por 10 questões, para ser usado na prática clínica aplicado a utentes com doenças cutâneas e com quatro respostas possíveis, recebendo uma cotação de 0 a 3 cada uma delas (0- Nada, 1 - Um Pouco, 2 - Muito, 3 MUITÍSSIMO) (2), (11).

Além dos questionários foram obtidos dados como estado civil, situação profissional, tempo de diagnóstico da doença de cada um dos utentes e gravidade da mesma, através do índice de PASI.

A descrição e classificação da doença foram definidas pelo médico responsável, através do índice de área de gravidade da psoríase (PASI). Calculou-se a pontuação global do PASI com base na avaliação de quatro regiões da superfície corporal (cabeça, tronco, membros inferiores e superiores), relativamente ao eritema, espessura, descamação e

superfície da área corporal acometida.

Para o eritema, a espessura e a descamação são atribuídos valores de 0 a 4 de acordo com a sua intensidade (0 - Ausente, 1 - Leve, 2 - Moderado, 3 - Intenso, 4 - Muito Intenso), por sua vez, a superfície da área corporal acometida é expressa em percentagem (de 1 a 100%), para o qual é dado um valor de 1 a 6 (12).

Dessa forma, o valor 1 significa menos de 10% da área acometida, o 2 de 10-29%, o 3 de 30-49%, o 4 de 50-69%, o 5 de 70-89% e finalmente, o 6 de 90-100% (12).

2.3 Procedimentos

Mediante contato com Moser, I., precedeu-se ao pedido de autorização para reprodução dos questionários. Cédida a autorização, os questionários foram replicados para Português (Portugal) e deu-se início à elaboração do pré-teste. O pré-teste contou com seis peritos, todos eles profissionais de saúde, sendo: 2 dermatologistas, 2 médicos de clínica geral (um deles doente de psoríase) e 2 fisioterapeutas dermato-funcionais). Cada perito teve acesso a ambos os questionários e a um teste de

compreensão, no qual avaliaram individualmente cada um deles quanto à escrita, compreensão, extensão, formulação das questões, com o intuito de os adaptar à realidade da nossa população e assim os tornar claros e plausíveis para todos os participantes.

O pré-teste realizou-se em 2 rondas, a 1ª ronda contou com 2 médicos de clínica geral e 1 fisioterapeuta dermato-funcional, por sua vez, a 2ª ronda contou com 2 médico dermatologistas e novamente 1 fisioterapeuta dermato-funcional.

Uma vez analisados os questionários por parte dos peritos, estes sugeriram algumas modificações que após novo contacto com Moser, I. foram tidas em consideração. O questionário PDI passou de 15 para 17 questões, a 1ª questão foi dividida em 2 questões individuais (atividades dentro e fora de casa) e as perguntas alternativas para os utentes que não trabalhassem nem estudassem foram incluídas nas atividades diárias. Quanto ao questionário DLQI, este passou de 10 para 11 questões, a 3ª questão foi dividida 2 questões individuais

(atividades dentro e fora de casa) e ao invés do questionário original que conta com 4 cotações, esta versão contará apenas com 3 (0 – Nada, 1 – Um pouco, 3 – Muito).

Após a aprovação dos questionários por parte da autora, foi solicitada a autorização para reprodução dos mesmos em 20 instituições do Porto e de Lisboa. Das 20 instituições obtiveram-se apenas 7 respostas, das 7 respostas só 3 foram positivas, havendo posteriormente 2 desistências.

Uma das instituições que inicialmente aprovou o projeto, mais tarde recusou-o, uma vez que a diretora do serviço de dermatologia desta mesma instituição alegou existirem muitos estudos a serem realizados naquele serviço.

Outra das instituições solicitou vários documentos para análise por parte da comissão de ética, os documentos foram encaminhados para a morada eletrónica indicada, mas nunca foi obtida uma resposta definitiva mesmo após as várias tentativas em contatar a instituição em causa.

Assim sendo, apenas restou uma instituição que aprovasse o projeto

e permitisse que os questionários fossem reproduzidos por utentes da mesma, o Hospital CUF Descobertas em Lisboa.

Os utentes foram contactados pessoalmente num dia de consulta, pelo seu médico dermatologia quanto há possibilidade de participarem no estudo, após a consulta, os utentes que aceitaram participar dirigiram-se para uma sala há parte onde responderam aos questionários individualmente. O investigador durante a avaliação permaneceu na sala para esclarecimento de eventuais dúvidas.

O preenchimento dos questionários teve aproximadamente a duração de 15 minutos por participante.

2.4 Ética

Os questionários foram respondidos em sessões individuais, resguardando a privacidade dos utentes. Dependeu de cada utente querer ou não entrar no estudo. No caso dos que pretenderam participar, procederam à assinatura de um Formulário de Consentimento Informado, contudo, todos os participantes foram informados quanto ao facto de serem sempre

livres de desistir do estudo em qualquer altura, sem necessidade de se justificarem. Bem como, de poderem ser da mesma forma retirados do estudo, por exemplo, por incorreto preenchimento dos questionários ou inclusão incorretamente no estudo.

2.5 Análise Estatística

Efetuuou-se uma análise descritiva das características sociodemográficas e clínicas dos utentes com o objetivo de conhecer melhor a amostra em estudo.

O conteúdo dos questionários foi descrito pelas variáveis qualitativas utilizando-se frequências absolutas (n) e relativas (%) e pelas variáveis quantitativas utilizando-se média e desvio padrão (DP) se a variável apresentou uma distribuição simétrica, e mediana e amplitude inter-quartil (AIQ) se a variável apresentou uma distribuição assimétrica.

Quanto à fiabilidade dos questionários esta foi avaliada em termos de consistência interna através do Alfa de Cronbach.

Por fim, para avaliar associação entre as escalas utilizou-se a correlação de Spearman. O nível de significância foi fixado em 0,05.

3. Resultados

Foram incluídos no estudo 8 utentes com psoríase, 5 do sexo feminino e 3 do sexo masculino, com idade média de 42,5 anos (tabela 1).

62,5% dos utentes trabalhavam por conta própria e eram casados (tabela 1).

Quanto ao índice médio de gravidade e área da psoríase (PASI), o médico apenas facultou as pontuações relativas ao eritema, espessura e descamação das áreas acometidas, as percentagens das áreas corporais afetadas não foi cedida. Os dados variaram entre os 4 e os 22 pontos, sendo que a maioria dos utentes (62,5%) apresentavam psoríase de forma moderada.

Tabela 1. Descrição das variáveis sociodemográficas e clínicas dos utentes.

Variáveis Sociodemográficas	
Sexo	N (%)
Feminino	5 (62,5)
Masculino	3 (37,5)
Situação Profissional	
Trabalhador por conta própria	5 (62,5)
Trabalhador por conta de outrem	2 (25,0)
Desempregado	1 (12,5)
Estado Civil	
Casado	5 (62,5)
Divorciado	1 (12,5)
Solteiro	2 (25,0)
	Media (DP)
Idade (anos)	42,5 (8,8)

Variável Clínica	
Tempo que lhe foi diagnosticado (anos)	14,1 (9,0)

Como se verifica na tabela 2, o impacto da psoríase na qualidade de vida dos utentes em estudo é baixo. Em 24 pontos possíveis no item atividades diárias os utentes obtiveram uma mediana de 3,5 (AIQ=8,0) pontos, em 6 pontos possíveis nos itens escola/trabalho e relações pessoais os utentes obtiveram 0 pontos e finalmente, no item lazer em 15 pontos possíveis os utentes obtiveram apenas 1 ponto.

A mesma situação se verifica na figura 1, em que o número da resposta mais vezes dada foi “nunca”. Nomeadamente, no item Escola/Trabalho nenhum dos utentes optou por uma das outras hipóteses de escolha.

Tabela 2. Descrição dos resultados do questionário PDI.

Atividade (variação possível da pontuação)	Mediana (AIQ)
Atividades diárias (0-24)	3,5 (8,0)
Escola Trabalho (0-6)	0,0 (0,0)
Relações Pessoais (0-6)	0,0 (1,8)
Lazer (0-15)	1,0 (2,5)

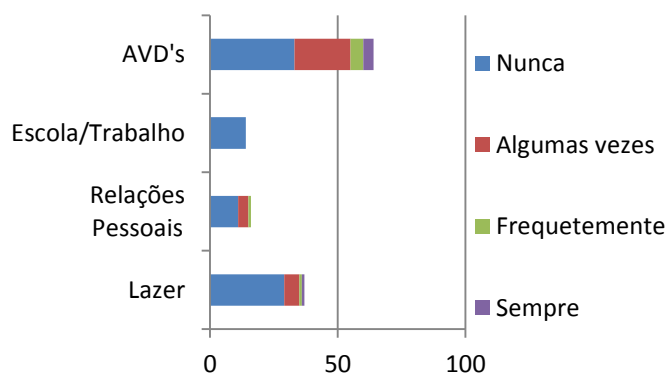


Figura 1. Respostas dadas pelos utentes ao questionário PDI.

Relativamente há consistência interna do questionário PDI, as suas dimensões demonstraram-se consistentes, uma vez que apresentaram um alfa de Cronbach superior a 0,7 (tabela 3).

Tabela 3. Consistência interna do questionário PDI.

Atividade	Alfa de Cronbach
Atividades diárias (0-24)	0,879
Escola Trabalho (0-6)	---
Relações Pessoais (0-6)	0,842
Lazer (0-15)	0,869

Tal como se pôde verificar nos resultados do questionário anterior, no DLQI, constatou-se novamente que o impacto da psoríase no dia-a-dia dos seus portadores é baixo, realidade esta suportada pelos valores das pontuações obtidas. De um total máximo de 22 pontos na escala DLQI, obteve-se em mediana a pontuação de 3,5 e em amplitude inter-quartil 11 pontos (figura 2). A

resposta dada mais vez pelos utentes no DLQI foi “nada” (figura 3).

A par com a escala PDI, a escala DLQI é consistente apresentando um Alfa de Cronbach superior a 0,7 (tabela 4).

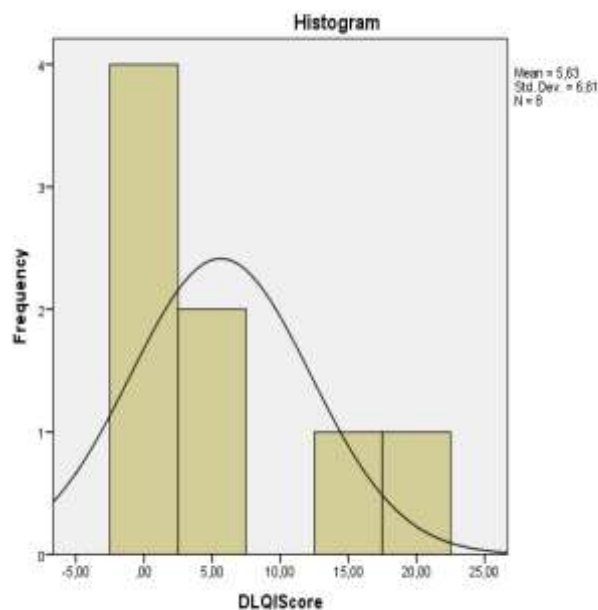


Figura 2. Descrição dos resultados do questionário DLQI.

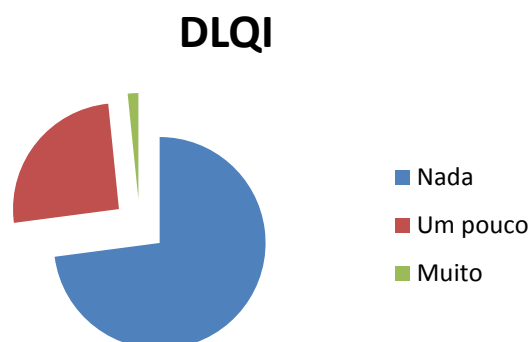


Figura 3. Respostas dadas pelos utentes ao questionário DLQI.

Tabela 4. Consistência interna do questionário DLQI.

Atividade	Alfa de Cronbach
	0,953

A tabela 5 mostra que existe uma correlação positiva e significativa entre as atividades diárias e as de lazer ($r=0,735$, $p=0,038$). A pontuação do DLQI também se correlacionou positivamente tanto com as atividades diária ($r=0,825$) como com as de lazer ($r=0,772$, $p=0,025$).

Tabela 5. Correlações de Spearman entre as dimensões do PDI com a pontuação DLQI

	AVD's	Relações Pessoais $r(p)$	Lazer $r(p)$	DLQI pont. $r(p)$
AVD's	---	0,137 (0,749)	0,735 (0,038)	0,825 (0,012)
Relações Pessoais		---	0,281 (0,500)	0,096 (0,821)
Lazer			---	0,772 (0,025)
DLQI pont.				---

4. Discussão

O número de instrumentos para avaliar a qualidade de vida dos doentes tem aumentado nos últimos anos, incluindo os questionários específicos, isto é, relacionados com uma patologia em particular,

nomeadamente em dermatologia (11).

Tal como referido na metodologia, a versão dos questionários utilizada foi a brasileira e mediante contacto direto com Moser, I. foi replicada de acordo com a população portuguesa, através da apreciação de 6 peritos da área da saúde. Feita essa apreciação, tal como no estudo de Fernandes, B., Ferreira, P. & Figueiredo, A., os peritos acharam por bem fazerem-se algumas alterações. Em termos de fiabilidade ambos os questionários revelaram-se consistentes, consistência essa que se verificou através do Alfa de Cronbach (tabelas 3 e 4). A correlação entre os questionários apresentou-se positiva e significativa.

Acredita-se que o estudo se teria tornado mais credível se posteriormente à análise dos questionários por parte dos peritos, os doentes com psoríase também tivessem procedido a uma análise.

Outra das causas de alguns dos problemas do estudo foi a falta de adesão por parte das instituições, uma vez que é da adesão positiva que se faz pesquisa. Admite-se que

se a amostra tivesse sido maior, haveria mais utentes que encarecem a doença de forma negativa e por consequência fossem mais afetados pela mesma.

No geral, as correlações verificadas entre os dois questionários não foram uma desilusão, no entanto, e salientando de novo o tamanho da amostra, se esta tivesse sido maior, provavelmente, teríamos uma correlação estatisticamente significativa também no domínio relações pessoais.

Assim como na versão brasileira realizada por Martins, G., Arruda, L & Mugnaini, A. e na versão portuguesa realizada por Fernandes, B., Ferreira, P. & Figueiredo, as principais dificuldades por parte dos utentes foram sentidas nas atividades diárias e nas de lazer (figura 1), por sua vez no item escola/trabalho foi onde referiram menores dificuldades (10), (11).

Quanto ao PASI, 62,5% dos utentes apresentou psoríase de forma moderada, enquanto que 37,5% de forma grave, o estudo de Martins, G., Arruda, L & Mugnaini,

A., apresentou resultados semelhantes.

No entanto, seria ótimo ter-se conseguido do médico todos os dados pretendidos para que se pudessem correlacionar com os resultados obtidos nos questionários e assim poder-se comprar a gravidade da doença com o seu impacto na qualidade de vida dos utentes.

5. Conclusão

Em suma, e apesar de todas as divergências encontradas, os dois objetivos definidos para o estudo foram cumpridos.

Em relação ao primeiro objetivo os resultados mostraram que as versões portuguesas, neste estudo elaboradas, das escalas PDI e DLQI, revelaram-se ser fiáveis e válidas, fiáveis pois apresentaram uma boa consistência interna (tabelas 3 e 4) e válidas uma vez que apresentaram correlações elevadas entre si.

Relativamente ao segundo objetivo, avaliar a qualidade de vida dos utentes com psoríase do Hospital CUF Descobertas de Lisboa face à doença, verificou-se que impacto da psoríase nestes

doentes é muito baixo e pouco problemático uma vez que os indivíduos apresentaram pontuações baixas em todas as escalas.

Em trabalhos futuros seria interessante, visto em Portugal a existência de estudos que correlacionem estas duas escalas ser nula, alargar o tamanho da amostra e incluir também doentes das restantes zonas do país e das ilhas. Por questões de rigor e com o intuito de existir uma maior margem de comparação, será preferível utilizar as escalas já validadas no nosso país.

6. Agradecimentos

A realização deste estudo foi possível graças ao apoio da orientadora Isabel Coutinho e da coorientadora Ivone Moser, bem como da Fisioterapeuta Rita Costa do Hospital CUF Infante Santo que restabeleceu o contato entre a autora e o Dr. Paulo Jorge Ferreira, dermatologista do Hospital CUF Descobertas, a quem fica um especial agradecimento pela sua prontidão e disponibilidade em conseguir amostragem para o presente estudo.

Fica ainda um agradecimento para o Prof. Milton Severo pela sua ajuda na estatística dos dados e na análise dos mesmos e para a Professora Cristiana Maceda que corrigiu o resumo em inglês.

7. Anexo I

ÍNDICE DE INCAPACIDADE CAUSADA PELA PSORÍASE (PDI)

Martins, Arruda & Mugnaini. Validação de questionários de avaliação da qualidade de vida em pacientes de psoríase. An bras Dermatol, Rio de Janeiro, 79 (5):521-535, set/out. 2004.

Modificado por Moser, I.I. em dezembro 2010.

POR FAVOR LEIA ATENTAMENTE TODAS AS QUESTÕES E ASSINALE COM UM "X" A RESPOSTA MAIS ADEQUADA

Todas as questões referem-se às últimas 4 semanas

Sexo:

Feminino

☐

Masculino

☐

Data de Nascimento: _____

Situação Profissional:

Trabalhador (a) conta própria

☐

Trabalhador (a) por conta de outrem

☐

Desempregado (a)

☐

Reformado (a)

☐

Estudante

☐

Estado Civil: _____

Há quanto tempo lhe foi diagnosticada psoríase? _____

➤ ACTIVIDADES DIÁRIAS

1. Quanto é que a sua psoríase interferiu na realização das suas atividades dentro de casa?

☐ Nunca ☐ Algumas vezes ☐ Frequentemente ☐ Sempre

2. Quanto é que a sua psoríase interferiu na realização das suas atividades fora de casa?

☐ Nunca ☐ Algumas vezes ☐ Frequentemente ☐ Sempre

3. Com que frequência sentiu necessidade de vestir diferentes tipos ou cores de roupas por causa da sua psoríase?

☐ Nunca ☐ Algumas vezes ☐ Frequentemente ☐ Sempre

4. Teve que trocar de roupas ou lavá-las mais frequentemente do que o que faria?

☐ Nunca ☐ Algumas vezes ☐ Frequentemente ☐ Sempre

5. Quanto é que a sua psoríase foi um problema no cabeleireiro ou no barbeiro?

☐ Nunca ☐ Algumas vezes ☐ Frequentemente ☐ Sempre

6. A sua psoríase fez com que tomasse mais banhos do que habitual?

☐ 0-1 ☐ 2-3 ☐ 3-4 ☐ >5

7. Quanto é que a sua psoríase fez com que deixasse de realizar as suas atividades diárias normais nas últimas quatro semanas?

☐ Nunca ☐ Algumas vezes ☐ Frequentemente ☐ Sempre

8. Quanto é que a sua psoríase mudou a sua maneira de realizar as atividades diárias nas últimas quatro semanas?

☐ Nunca ☐ Algumas vezes ☐ Frequentemente ☐ Sempre

➤ ESCOLA/TRABALHO (se aplicável)

9. Quanto é que a sua psoríase fez com que perdesse dias de trabalho ou de aulas nas últimas quatro semanas?

☐ 0-1 ☐ 2-3 ☐ 3-4 ☐ >5

10. Quanto é que a sua psoríase o (a) impediu de realizar alguma atividade no trabalho ou na escola nas últimas quatro semanas?

☐ Nunca ☐ Algumas vezes ☐ Frequentemente ☐ Sempre

➤ RELACIONAMENTOS PESSOAIS

11. Quanto é que a sua psoríase o (a) lhe causou dificuldades sexuais nas últimas quatro semanas?

☐ Nunca ☐ Algumas vezes ☐ Frequentemente ☐ Sempre

12. Quanto é que a sua psoríase lhe causou algum problema com o (a) seu (sua) parceiro(a), amigos mais próximos ou parentes?

☐ Nunca ☐ Algumas vezes ☐ Frequentemente ☐ Sempre

➤ LAZER

13. Quanto é que a sua psoríase o (a) impediu de sair socialmente ou de realizar qualquer outra atividade?

☐ Nunca ☐ Algumas vezes ☐ Frequentemente ☐ Sempre

14. Quanto é que a sua psoríase lhe dificulta a prática desportiva?

☐ Nunca ☐ Algumas vezes ☐ Frequentemente ☐ Sempre

15. Quanto é que a sua psoríase o impediu de utilizar casas de banho ou balneários públicos?

☐ Nunca ☐ Algumas vezes ☐ Frequentemente ☐ Sempre

16. Quanto é que a sua psoríase fez com que fumasse ou bebesse (bebidas alcoólicas) mais do que o habitual?

☐ Nunca ☐ Algumas vezes ☐ Frequentemente ☐ Sempre

17. Até que ponto a sua psoríase ou o seu tratamento lhe ocuparam muito do seu tempo fazendo com que a sua casa ficasse desorganizada ou desarrumada?

☐ Nunca ☐ Algumas vezes ☐ Frequentemente ☐ Sempre

**Por favor verifique se respondeu a todas as questões.
Obrigada pela sua ajuda.**

8. Anexo II

ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA EM DERMATOLOGIA (DLQI)

Martins, Arruda & Mugnaini. Validação de questionários de avaliação da qualidade de vida em pacientes de psoríase. An bras Dermatol, Rio de Janeiro, 79 (5):521-535, set/out. 2004.

Modificado por Moser, I.I. em dezembro 2010.

O objetivo deste questionário é medir quanto é que o seu problema de pele lhe afetou a sua vida no decorrer da última semana.

POR FAVOR LEIA ATENTAMENTE TODAS AS QUESTÕES E ASSINALE COM UM "X" A RESPOSTA MAIS ADEQUADA

1. Na última semana, quanto é que coçou a sua pele, ela esteve sensível, dolorosa ou sentiu ardor?

☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada

2. Na última semana, sentiu vergonha ou preocupou-se com a sua aparência por causa da sua pele?

☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada

3. Na última semana, quanto é que a sua pele interferiu nas suas atividades dentro de casa?

☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada

4. Na última semana, quanto é que a sua pele interferiu nas suas atividades fora de casa?

☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada

5. Na última semana, quanto é que a sua psoríase influenciou na escolha do seu vestuário?

☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada

6. Na última semana, quanto é que a sua pele interferiu nas suas atividades sociais ou de lazer?

☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada

7. Na última semana, quanto é que a sua pele o incomodou na prática desportiva?

☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada

8. Na última semana, a sua pele impediu-o de ir trabalhar ou à escola?

☐ Sim ☐ Não

8.1 Caso a sua resposta seja NÃO, na última semana quanto é que a sua pele lhe causou problemas no trabalho ou na escola?

☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada

9. Na última semana, quanto é que a sua pele lhe causou problemas com o seu/sua parceiro (a), amigos chegados ou parentes?

☐ Muito ☐ Um pouco ☐ Nada

10. Na última semana, quanto é que o seu problema de pele lhe causou problemas na atividade sexual?

☐

Muito

☐

Um pouco

☐

Nada

11. Na última semana, quanto é que o seu problema de pele lhe ocupou muito tempo, levando a que deixa-se a sua casa desorganizada?

☐

Muitas vezes

☐

Poucas vezes

☐

Nunca

**Por favor verifique se respondeu a todas as questões.
Obrigada pela sua ajuda.**

9. Referências Bibliográficas

1. Boza J, Vanin R, Weber M, Basra M, Carvalho R&CT. Translation into Brazilian portuguese and validation of the psoriasis family index. 2013: p. 482-4.
2. Torres F, R. M, Velho P, Silva S, Morcillo A. Comparação entre questionários de qualidade de vida e sua correlação com a evolução clínica de pacientes com psoríase. 2011: p. 45-9.
3. Duarte G, Cavalheiro C, Oliveira M, Follador I, Silva T. Psoríase e obesidade: revisão de literatura e recomendações no manejo. 2010: p. 355-60.
4. Solis M, Melo N, Macedo M, Carneiro F, Sabbag C, Junior A, et al. Nutritional status and food intake of patients with systemic psoriasis and psoriatic arthritis associated. 2012: p. 44-52.
5. Carvalho S, Torres T, Selores M. TRATAMENTO DA PSORÍASE COM AGENTES BIOLÓGICOS: PARA ALÉM DOS INIBIDORES DO TNF α – O PRESENTE E O FUTURO. 2012.
6. Brito L, Pereira M. Variáveis Individuais e Familiares na Psoríase: Um Estudo com Doentes e Parceiros. 2012: p. 171-179.
7. Silva K,SE. Psoríase e sua relação com aspectos psicológicos, stress e eventos da vida. 2007: p. 257-266.
8. Araujo M,BM,MI. Influências nutricionais na psoríase. 2009: p. 90-2.
9. Mingorance R,LS,OL,FN. PACIENTES COM PSORÍASE: ADAPTAÇÃO PSICOSSOCIAL E CARACTERÍSTICAS DE PERSONALIDADE. 2001: p. 315-324.
10. Fernandes B,FP,FA. QUALIDADE DE VIDA NOS DOENTES COM PSORÍASE. CRIAÇÃO DA VERSÃO PORTUGUESA DO PSORIASIS DISABILITY INDEX. 2012: p. 53-62.
11. Martins G,AL,MA. Validação de questionários de avaliação da

qualidade de vida em pacientes
de psoríase. 2004: p. 521-535.

12. Faria J,JL,AJ,AL,SO.

Importância da variação do
PASI realizado por diversos
observadores. 2010: p. 625-9.